

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EH Den Haag

De voorzitter van de Tweede Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
www.rijksoverheid.nl

**Kenmerk**  
PG/E-3069837

**Bijlage(n)**

**Uw brief**

-

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de datum  
en het kenmerk van deze  
brief.*

Datum 23 september 2011  
Betreft Standpunt exclusie-PGD bij ziekte van Huntington

Geachte voorzitter,

Preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) wordt sinds 1995 in Nederland uitgevoerd. Met een zekere regelmaat is dit thema onderwerp geweest van debat in uw Kamer, en hoewel inzichten verschillen over de reikwijdte waarin deze techniek zou moeten worden toegepast, zijn in debatten over dit onderwerp steeds een aantal principes richtinggevend geweest. Ik wil deze hier kort duiden, omdat ik van mening ben dat ze ook voor het vraagstuk dat in deze brief wordt besproken, namelijk het advies van de indicatiecommissie PGD met betrekking tot de exclusie- en non-disclosuretest middels PGD bij Huntington, leidende beginselen zijn. Hierbij doel ik op de beginselen van autonomie, beschermwaardigheid van het leven en goede zorg.

Het principe van de autonomie betekent dat patiënten vrij en geïnformeerd moeten toestemmen in het ondergaan van een medische behandeling, maar ook het recht hebben deze te weigeren. Het kunnen uitoefenen van zeggenschap over het eigen lichaam, en wat daarmee gebeurt, is hierin een kernwaarde.

De beschermwaardigheid van het leven is een tweede ethisch principe dat richtsnoer is voor de wijze waarop dit kabinet invulling wenst te geven aan medisch-ethische vraagstukken. Het derde principe is de kernwaarde van goede zorg; patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat zorgverleners kwalitatief goede zorg verlenen, waarbij zij de noden en belangen van de patiënt centraal stellen.

Bij medisch-ethische vraagstukken zijn en blijven deze drie principes richtinggevend. Dat betekent echter niet dat het huldigen van deze principes als vanzelfsprekend ons leiden naar antwoorden op medisch-ethische dilemma's waar wij voor worden gesteld. De principes kunnen elkaar namelijk versterken, maar in sommige situaties lijken ze elkaar juist uit te sluiten.

Dat geldt ook bij het vraagstuk naar de reikwijdte van de PGD-regeling. Hier zijn alle drie eerdergenoemde principes in het geding, waarbij de principes van autonomie en goede zorg tot een andere afweging lijken te leiden, dan het principe van de beschermwaardigheid van het leven, wanneer dat op zichzelf wordt beschouwd. Toch moeten de drie principes in gezamenlijkheid worden beschouwd en zijn zij alle drie nodig om tot een weloverwogen beslissing te komen. Dat is niet eenvoudig, deze afwegingen zijn zeer complex.

Hierbij wil ik vaststellen dat voor vraagstukken op het specifieke terrein van de PGD, naast de genoemde ethische principes waaraan recht moet worden gedaan, we inmiddels beschikken over een conceptueel kader voor het indicatiebereik PGD.<sup>1</sup> Voor PGD komen, uitgaande van dit kader, uitsluitend in aanmerking:

- paren met een individueel hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke ziekte of aandoening met een (nagenoeg) volledige penetrantie;
- danwel paren met een individueel hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke ziekte of aandoening waarbij PGD niet categorisch wordt toegestaan, maar waarbij dient te worden vastgesteld of door een cumulatie van factoren in het individuele geval qua risico en ernst sprake is van vergelijkbaarheid met de ziekten en aandoeningen met (nagenoeg) volledige penetrantie;
- in beide gevallen moet het gaan om een genetische aandoening die met behulp van PGD is op te sporen, bij patiënten bij wie IVF voldoende eicellen oplevert, en bij wie mogelijkheden tot preventie en/of een curatieve behandeling geen reëel c.q. aanvaardbaar alternatief vormen.

Binnen dit indicatiebereik wil ik het beleid op het terrein van PGD voortzetten.

In de loop van 2010 was er in de media en vervolgens ook in de Kamer aandacht voor de problematiek rond de ziekte van Huntington. De Kamer vroeg niet alleen mijn aandacht voor de zorg voor Huntingtonpatiënten en in het bijzonder voor hun naaste familieleden. Sommige leden spraken tevens hun zorg uit over de onmogelijkheid voor ouders om in Nederland een gezonde baby te krijgen als zij zelf niet willen weten of zij deze dodelijke ziekte zullen krijgen. Diverse Kamerleden vroegen of de exclusietest middels PGD<sup>2</sup> in Nederland kon worden toegestaan.

Een paar jaar geleden is in overeenstemming met de Kamer ervoor gekozen om een commissie in het leven te laten roepen waarin deskundigen zitting hebben, bestaande uit vooraanstaande beroepsbeoefenaren, ethici en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Deze onafhankelijke commissie, de zogenaamde indicatiecommissie PGD, bepaalt bij welke nieuwe ziektes en aandoeningen PGD kan worden toegepast. In de schriftelijke en mondelinge gedachtewisseling met uw Kamer heb ik aangegeven dat ik bij de voorbereiding van mijn besluit deze commissie wilde betrekken. Dat lag immers in de lijn van de met de Kamer al langer afgesproken procedure. Op die wijze borgen we een zorgvuldige besluitvorming over dit soort moeilijke ethische vraagstukken. Ik heb de indicatiecommissie PGD dan ook gevraagd, conform deze procedure, mij te adviseren over exclusie-PGD bij Huntington.

De afgelopen maanden heeft de indicatiecommissie zich gebogen over de vraag of de exclusietest bij de ziekte van Huntington zou moeten worden toegestaan in Nederland. Onlangs heeft de commissie mij haar advies aangeboden. Ik heb u dit advies op 10 juni 2011 doen toekomen.<sup>3</sup> In deze brief geef ik u mijn standpunt over dit advies.

De ziekte van Huntington is een dominant erfelijke neurodegeneratieve aandoening. De ziekte is ongeneeslijk. Het verloop van de ziekte is tot op heden niet te remmen. De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het 35<sup>e</sup> en 45<sup>e</sup> levensjaar. De patiënt takelt in een periode van ongeveer 15 à 20 jaar

---

<sup>1</sup> Kamerstukken II, 2007-2008, 29 323, nr. 46.

<sup>2</sup> Vanaf hier te noemen: exclusie-PGD.

<sup>3</sup> Kamerstukken II, 2010-2011, 24 424, nr. 117.

langzaam af, men krijgt problemen met bewegen, het cognitief vermogen gaat achteruit, het karakter verandert.

Middels exclusie-PGD kan worden voorkomen dat mogelijke dragers de ziekte van Huntington doorgeven aan hun kind(eren), zonder dat zij weten of zij drager zijn. Dat werkt als volgt: bij de exclusietest onderzoekt men alleen bij welke embryo's dragerschap van een bepaalde aandoening kan worden uitgesloten. Embryo's die het betreffende chromosoom van de niet-aangedane (aanstaande) grootouder hebben, worden in de baarmoeder teruggeplaatst. De aanstaande ouders kunnen bij exclusie-PGD niet worden geïnformeerd over de eigen genetische aanleg: hun behandelaars weten hier immers niets over. In de regeling PGD<sup>4</sup> wordt echter gesteld dat "*ouders bereid dienen te zijn geïnformeerd te worden over hun eigen situatie*". Dit betekent dat exclusie-PGD op het moment in Nederland verboden is. Wensouders die mogelijk drager zijn van de ziekte van Huntington wijken daarom uit naar België.

Overigens geven de experts aan dat de risico's van exclusie-PGD vergelijkbaar zijn met de risico's van 'normale PGD'.

Met de non-disclosure-test met PGD<sup>5</sup> kan – net als met exclusie-PGD – worden voorkomen dat wensouders te weten komen of zij drager zijn of niet. Bij deze test wordt specifieke genetische diagnostiek op het embryo uitgevoerd. Hierdoor weten de behandelaars wat de genetische situatie van de wensouders is. Afgesproken is echter dat deze genetische situatie niet met de wensouders wordt besproken. Ook non-disclosure-PGD is in Nederland niet toegestaan.

### **Advies indicatiecommissie**

De indicatiecommissie adviseert het verbod op exclusie-PGD en non-disclosure-PGD voor de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen<sup>6</sup> op te heffen.

De commissie geeft aan dat de wetenschap drager te zijn van een dergelijke onbehandelbare en ernstige aandoening '*een zware psychische belasting en lijdensdruk*' kan veroorzaken bij de wensouder. De commissie benoemt echter ook het belang van een goede voorlichting aan de wensouders over de risico's en belasting van exclusie-PGD en mogelijke alternatieven. Het is aan de ouders om de afweging te maken of exclusie-PGD een goede keuze voor hen is. Daarom zou niet geargumenteed kunnen worden dat de risico's en belasting voldoende reden zouden vormen om exclusie-PGD te verbieden. Ouders dienen die afweging zelf te maken, zij het op basis van een goede voorlichting.

Eerder is gewezen op het risico dat het kind opgroeit met een ouder die lijdt aan de ziekte van Huntington. De ziekte van Huntington kan zich openbaren bij de ouder als de kinderen nog jong zijn en omdat de ziekte gepaard gaat met psychiatrische en fysieke degeneratie, heeft dit grote gevolgen voor het gezinsleven. De indicatiecommissie geeft daarom aan dat onder meer gekeken zou moeten worden naar de kans dat de wensouder ziek wordt, de draagkracht van de andere ouder en belangen van het toekomstige kind. De commissie is daarom van mening dat ieder geval individueel beoordeeld zou moeten worden.

---

<sup>4</sup> Regeling Preimplantatie Genetische Diagnostiek d.d. 16 februari 2009 op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV).

<sup>5</sup> Vanaf hier te noemen: non-disclosure-PGD.

<sup>6</sup> Zoals CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarction and Leukoencephalopathy) en SCA (Spinocerebellaire Ataxie), dominant erfelijke vormen van preseniele dementie, frontoporiale dementie (Ziekte van Pick), HCHWA (Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloidosis)-Dutch type (ook wel Katwijkse ziekte genoemd).

Tot slot gaat de commissie in op het argument dat er extra kosten gemaakt kunnen worden, omdat er een PGD-behandeling wordt gedaan terwijl deze niet noodzakelijk is. Zij geeft echter ook aan dat het aantal wensouders dat jaarlijks een beroep zou willen doen op exclusie-PGD klein is<sup>7</sup> en dat de kosten daarom gering zouden zijn. Ook het aantal aanvragen voor vergelijkbare neurodegeneratieve aandoeningen zou gering zijn.

Voor wat betreft non-disclosure-PGD geeft de indicatiecommissie aan dat daar grote bezwaren aan kleven. Het niet mogen bespreken van de genetische situatie met de betrokken wensouders wordt organisatorisch vaak "*als nauwelijks-te-realiseren beschouwd*" en daarnaast als zeer belastend voor de betrokken professional. Toch ziet de commissie geen reden deze test te verbieden. Zij is van mening dat zorginstellingen en/of beroepsgroepen echter wel het recht zouden moeten hebben zelf te bepalen of zij deze test aan willen bieden.

### **Standpunt**

De last van het weten drager te zijn van de ziekte van Huntington of een vergelijkbare aandoening, is geen gemakkelijke last om te dragen. De wens van ouders om zo'n ernstige ziekte niet mee te geven aan hun toekomstige kinderen is groot. Zeker omdat zij weten dat er op het moment geen behandelingen zijn, zelfs geen methoden om het verloop van de ziekte te remmen. Ik voel daarom mee met deze ouders. Mijns inziens heeft het recht op niet-weten te weinig gewicht gekregen in de discussie rondom exclusie-PGD. Daar breng ik nu verandering in. Ik wil de exclusietest middels PGD bij de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen niet langer verbieden. Ik ben voornemens de regeling PGD nog dit jaar aan te passen.

Ik vind in dit kader de afweging van iedere individuele exclusie-PGD-aanvraag door de betrokken professionals van groot belang. Bij deze afweging dient het belang van het toekomstige kind het uitgangspunt te vormen. In het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) – de vergunninghouder PGD – wordt in de multidisciplinaire werkgroep PGD beoordeeld of de wensouders in aanmerking komen voor PGD. Het *Modelprotocol Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen* van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) biedt hierbij houvast.<sup>8</sup> In dit protocol staat beschreven dat een arts kan afzien van een vruchtbaarheidsbehandeling als er sprake kan zijn van een risico op ernstige schade bij een toekomstig kind. De verantwoordelijkheid tot het maken van deze afwegingen leg ik overigens met vertrouwen neer bij de betrokken professionals.

Overigens hecht ik eraan in dit kader op te merken dat ik bij de evaluatie van de PGD-regeling, die waarschijnlijk nog dit jaar een aanvang zal krijgen, de onderzoekers zal vragen onderzoek te doen naar alternatieven voor PGD die mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen.

Voor wat betreft non-disclosure-PGD volg ik de adviezen van de indicatiecommissie niet op. De commissie geeft al aan dat het aanbieden van deze techniek organisatorisch bijna onmogelijk is. Bovendien wordt de test door direct betrokken professionals als psychisch belastend ervaren. Dit argument weegt zwaar voor mij. Maar vooral omdat ik voornemens ben exclusie-PGD mogelijk te maken, zie ik geen reden een test – met dergelijke haken en ogen – toe te staan.

<sup>7</sup> 5 – 10 gevallen per jaar (zie blz. 4 van het advies).

<sup>8</sup> Ook de indicatiecommissie wijst op dit protocol.

Navraag bij het MUMC heeft mij overigens geleerd dat de aantallen wensouders die in aanmerking zouden willen komen voor exclusie-PGD bij neurodegeneratieve aandoeningen waarschijnlijk niet groot zullen zijn. Het MUMC geeft aan dat in de periode 1995 tot en met 2010 22 stellen zijn doorverwezen in verband met exclusie-PGD bij Huntington.<sup>9</sup> De inschatting van de indicatiecommissie dat jaarlijks 5-10 paren zich zullen melden voor exclusie-PGD bij Huntington lijkt dan ook wat ruim. Maar wellicht neemt het aantal aanmeldingen wat toe wanneer exclusie-PGD bij Huntington mogelijk wordt. Het MUMC geeft verder aan dat slechts incidenteel gevraagd wordt naar exclusie-PGD bij vergelijkbare aandoeningen. Het gaat voornamelijk om aanvragen in verband met CADASIL en erfelijke preseniele dementie. Overigens heeft het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) reeds in augustus 2010 geoordeeld dat exclusie-PGD toegepast bij de ziekte van Huntington behoort tot de te verzekeren prestaties van de Zorgverzekeringswet.

**Kenmerk**  
PG/E-3069837

Ik hoop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

Hoogachtend,  
de Minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers

---

<sup>9</sup> In:

- 2010: 3 verwijzingen
- 2009: 7 verwijzingen
- 1995 tot en met 2008: 12 verwijzingen